

Palyatif Bakım Hastalarında Hasta Yakınlarının Bakım Yükü

Sıddıka Ersoy¹

Şükran Özkahraman Koç²

Fatma Özcan³

Özet

Dünyada yaşanan hızlı ve iyi yönlü gelişmelere rağmen artan kronik hastalıklar ve uzayan yaşam süresi ile birlikte bakım ihtiyaçları artmaktadır. Bakım süreci, hem bakım ihtiyacı olan ve hem de bakım veren kişiler için oldukça karmaşık bir süreçtir. Dünyada milyonlarca kişinin palyatif bakıma ihtiyaç duyduğu ancak bunu sağlamaya yönelik yeterli palyatif bakım ünitesinin bulunmadığı bilinmektedir. Bakım verenlerin üstlendiği sorumluluk onlara ekstra ekonomik ve ruhsal bir yük katmaktadır. Zamanla artan bu yükler bakım vericilerin sağlıklarını fiziksel, ruhsal ve sosyal yönden olumsuz etkilemektedir. Bu makalede palyatif bakım hastalarına bakım veren hasta yakınlarının bakım yüklerine dair bilgiler değerlendirilmiştir.

1. GİRİŞ

Tıp biliminin ve teknolojinin gelişmesiyle birlikte insanların yaşam süreleri beklenenin üzerinde artış göstermiş ve dünyada yaşlı nüfusu da artmıştır. Bununla birlikte kronikleşmiş hastalıklar ve hastalıkların getirisi olarak komplikasyonlarda da yaygınlık artış göstermiş, insanlar kronik hastalıklarla uzun yıllar yaşamak zorunda kalmıştır. Bu nedenle de insanların hastalıklarının tedavisinin yanında yaşam kalitesini arttırmak için bakım hizmetleri de oldukça önemli hale gelmiştir (Şahin vd., 2012).

1 Doktor Öğretim Üyesi, Süleyman Demirel Üniversitesi, E-mail: siddikaersoy@gmail.com, ORCID: 0000-0001-8094-8042

2 Prof. Dr. Öğretim Üyesi, Süleyman Demirel Üniversitesi, E-mail: sukranozkahraman@sdu.edu.tr, ORCID: 0000-0001-7286-6477

3 Yüksek Lisans Öğrencisi, Süleyman Demirel Üniversitesi. E-mail: fatma_srn07_@hotmail.com, ORCID: 0000-0002-1778-7335

Dünyada ortalama her sene 40 milyon kişinin palyatif bakıma ihtiyaç duyduğu, bunlardan %78 gibi bir oranının gelir seviyesi düşük ve orta olan ülkelerde yaşam sürdürdüğü ve bu ihtiyaç duyan insanların yalnızca %14'nün palyatif bakım alabildiği söylenmektedir (Palliative Care - World Health Organization). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) gelişmişlik düzeyinden bağımsız bütün ülkelerin kapsamlı örgütlenmesiyle hizmet sunabilecek palyatif bakım merkezlerinin kurulup geliştirilmesini önermektedir (Lynch vd., 2013).

Palyatif bakım hizmeti dünya çapında elzemdir, ancak ülkemizde palyatif bakım hizmetlerinin önemi son yıllarda fark edilmiştir. 2011 yılında Sağlık Bakanlığı Kanser Kontrol Dairesi Başkanlığı tarafından palyatif bakım sistemi organize edilmiştir. Pallia-Türk projesi hayata geçirilerek palyatif bakım hizmetleri geliştirilmiştir. Bu adımlar, palyatif bakımın ülkemizdeki önemine dikkat çekmiştir (Ozgul vd., 2011).

Bakım sağlama süreci, bakım ihtiyacı olan ve bakımı üstlenen kişi için oldukça karmaşık bir süreçtir. Dünya genelindeki gibi ülkemizdeki kadınların da iş hayatında aktif rol alması, geniş aile yapısının çekirdek aileye dönüşümü, evlerin ebat olarak minimize edilmesi ve ekonomik zorluklar gibi sebeplerle aile içinde bakım sağlamak günden güne güçleşmektedir. Sonuç itibarıyla aile üyelerine yönelik bakım hizmeti sağlamanın kolaylaştırılması için sunulacak olan hizmetlerin geliştirilmesi daha da önemli hale gelmektedir (Tanlı, 2011). Bu etkenlerden de kaynaklı olmak üzere Palyatif bakım hizmetlerinin popülerliği günden güne yükselmektedir.

Bakım hizmetleri, resmi bakım (formal) ve gayri resmi bakım (informal) olmak üzere iki ana grupta sınıflandırılabilir. Resmi bakım, kamu ve özel kuruluşlar tarafından sunulan düzenli bir hizmettir. Gayri resmi bakım ise bakım ise aile bireyleri, akrabalar, komşular veya dostlar tarafından gönüllü olarak sağlanan ücretsiz bir destek şeklidir (Özyeşil vd., 2014). Resmi bakım hizmetlerinin en önemli bölümü palyatif bakım olmakla birlikte evde bakım ve sağlık hizmetlerini de kapsar. Gayri resmi bakımda ise, bakıma ihtiyacı olan ve bakımı sağlayan birey için birçok çeşitli zorlukların yaşanabildiği bir süreçtir. Dünya genelinde ve ülkemizde bakım hizmetinin çoğunluğu resmi olmayan bakım sağlayıcılar tarafından sunulmaktadır. Ekonomik güçlükler başta olmakla beraber sosyo-kültürel yönlerin oluşturulduğu hasta bakımının aile koruması olarak görülmesi bunun en büyük nedenleridir (Oğlak, 2007).

Palyatif bakımda bakım veren hasta yakınları bakım rolleri ile orantılı olarak çeşitli zorluklar yaşamaktadırlar (Enguidanos, 2014). Bakım verenlerin yaşadığı bu güçlükler birkaç şekilde özetlenebilir; bakım desteğinin yetersiz olması, bakım alanda gelişen hayati öneme sahip semptomlara tanık olma

ve hastayı kaybetmeye dair endişelenme, bakım vermede gerekli ekipmanlar hakkında yeterli bilgi sahibi olmama, fiziksel güçsüzlük, maddi zorluklar, yıpranma, umutsuzluk, yeterli olamama düşüncesi, uykusuz kalma ve bunların hepsinin oluşturduğu depresyon (Oechsle, 2020). Bakım veren kişiye bakım verdiği kişinin sorumluluğunu üstlenmesi ekstra ekonomik ve ruhsal bir yük katmaktadır. Zamanla artan bu yüklerin bakım sunan bireye fiziksel, mental ve sosyal yönden negatif etkileri olabilmektedir. Yapılmış olan çalışmalarda, bakımı gerçekleştirenlerde çeşitli enfeksiyonlar ve depresyon ilk sırada olmakla birlikte; anksiyete ve tükenmişlik sendromları gibi psikiyatrik sorunların oranında artış görülmüştür (Deeken vd., 2003; Şahin vd., 2009).

2. Palyatif Bakım Tanımı ve Amacı

Geleneksel olarak sağlık konsepti, kendisini hastalığın yokluğu olarak düzenlerken, modern tıp ve sağlık anlayışı gövdeleri bütüncül varlıklar olarak ele almaya yönelmiştir. Artık sağlık, palyatif bakım kılavuzlarının önerdiği gibi sadece sahip oldukları iyilik nedeniyle sınırlamaları olmayıp, psikolojik, sosyal ve manevi kurumlar da içeren bir kavram haline gelmiştir (Dünya Sağlık Örgütü).

Palyatif kelimesinin anlam karşılığı olarak "rahatlatmak, yatıştırmak, dindirmek, koruyucu, pelerin gibi örtmek" ifadelerini içerdiği görülmür. Kökeni Latince olan "Palliate (Palliare)", koruyucu ya da kapsayıcı anlamına sahiptir. İngilizce'de ise "Palliative" hafifletici, rahatlatıcı, geçici çözüm anlamına gelir (Kabalak vd., 2013). Palyatif bakım, Dünya Sağlık Örgütü'nün tanımına göre, yaşam tehdidi olan, ölümlü mücadele eden hastaların ve ailelerinin spiritüel, psikososyal, fiziksel diğer sorunlarıyla birlikte hastanın ağrılarının değerlendirilmesi; erken teşhisle acının hafifletilmesi, tedavisi edilmesi ve önlenmesi boyunca yaşam kalitesini arttırmaya yönelik bir yaklaşımdır (Dünya Sağlık Örgütü-World Health Organization). Tanı konulmasıyla başlayan ve yaşam sonuna kadar devam eden süreçte, palyatif bakım yaşam kalitesini olumsuz etkileyen etkenlerle mücadele edilmesine yardımcı olmaya odaklanmıştır (Aydoğan ve Uygun, 2011).

DSÖ palyatif bakımın yaşamı desteklediğini ve ölümün doğal bir süreç olarak kabul edilmesi gerektiğini beyan etmektedir. Ölümü hızlandırmak ya da geciktirmek gibi niyet taşımadığının altını çizmektedir. Palyatif bakımın hayata değer katan bir yaklaşım olduğunu ve ölümün insanlıkla saygı içinde karşılanması gerektiğini ifade etmektedir (Dünya Sağlık Örgütü-World Health Organization) . Bunlara ek olarak palyatif bakım; hasta ve hasta yakınlarının ölümü doğal bir süreç olduğunu anlamalarına yardımcı olur. Hastalık ve yas sürecinde hasta yakınlarının desteklenmesine yönelik bir rol üstlenir (Dünya Sağlık Örgütü- World Health Organization).

Dünya Sağlık Örgütü, palyatif bakımın hastalık belirtilerini hafifletme, fiziksel yardımın yanı sıra ruhsal ve sosyal destekle birlikte hastalık sürecini tamamlama, hastanın yakınlarına bakım verme ve yas sürecinde psikolojik ve ruhsal destek sağlama, multidisipliner yaklaşımla hastaların ve ailelerinin ihtiyaçlarını karşılamayı ve yaşam standartlarını arttırıcı bir etkisi olduğu şeklinde faydalarını tanımlamıştır (Dünya Sağlık Örgütü-World Health Organization).

Palyatif bakım, artık tedavi edici tedavilere yanıt vermeyen hastalıklara sahip olan bireylere yönelik olarak uygulanan aktif ve bütüncül bakım şeklidir. Bu bakım, ağrı, biyopsikososyal ve ruhsal sorunların giderilmesini hedefler ve bu bireylerin ve aile üyelerinin yaşam deneyimini geliştirmeyi hedefler (Dünya Sağlık Örgütü). Palyatif bakımın temel hedefleri arasında; hastanın ve ailesinin acısını hafifletmek, yaşam kalitesini düşüren durumları, özellikle ağrı gibi unsurları azaltmak yer almaktadır. Hastaların son güne kadar günlük yaşam aktivitelerinde mümkün olduğunca aktif olmalarını kolaylaştırmak amaçları arasında bulunmaktadır. Hastanın sadece fiziksel sağlığını değil, aynı zamanda hastayı psikososyal ve spirüitüel yönleriyle de ele almayı hedefler. Bir diğer hedefi de hastaların hastalıklarının kabullenmelerini ve gelecekleri için umutla hayata tutunabilmelerini sağlamaktır (Elçigil, 2012).

Palyatif bakımın temel hedeflerinden biri, hasta birey ve bakım verenin ihtiyaçlarını karşılamaktır (Dünya Sağlık Örgütü-World Health Organization). Dünya Sağlık Örgütü'ne göre palyatif bakım, hastanın değerlerine ve tercihlerine saygı göstermeyi, anlaşılır ve açık bilgi sağlamayı, karar verme sürecinde bireyin otonomisini korumayı ve fiziksel konfor ve duygusal destek ihtiyaçlarını karşılamayı içeren hasta ve aile odaklı bir bakım yaklaşımıyla hizmet sunmayı hedeflemektedir. Bu sebeple, palyatif bakım hizmetlerinin değerlendirilmesi ve organizasyonunun belirlenmesinde hasta ve hasta yakınlarının deneyimlerinin dikkate alınması da önemlidir (Velo ve Tripodoro, 2016).

Palyatif bakım hizmeti, işbirliği ve koordinasyonla yürütülen bir süreçtir. Bu süreç iletişim, semptom kontrolü, bakım sürekliliğinin sağlanması, öğrenme faaliyetleri, bakım sağlayıcının desteği ve yaşam sonu bakım gibi yedi altın standarda dayanır (Dünya Sağlık Örgütü-World Health Organization).

Daha çok insanların yaşamına yıllar değil, yıllarına yaşam katmayı hedeflemiştir. Bu nedenle bireylerin yaşamasına ve ölümü en iyi şekilde karşılamasına yardımcı olan uzmanlaşmış bir yaklaşımdır.

3. PALYATİF BAKIM İHTİYACI OLAN HASTALIKLAR

Palyatif bakım, insan yaşamını tehdit eden ve yaşam kalitesini etkileyen birçok hastalıkta gerekmektedir. Tedavisi gerçekleştirilemeyecek hastalıklar veya tedavi sonuçları belirsiz olan durumlarda palyatif bakım ihtiyacı doğmaktadır.

Önceden, palyatif bakımın odak noktası genellikle kanser tanısı konmuş hastalara yönelikti. Ancak daha sonra, diğer hastaların da palyatif bakıma ihtiyaç duyduğu ve bu bakımı alması gerektiği kabul edildi (Smith, 2012). Palyatif bakım, yalnızca yetişkinlere değil çocuklara da sunulabilmektedir. Palyatif bakım hizmetleri, çocuklar ve yetişkinler arasındaki biyolojik farklılıklar ve hastalıklara bağlı olarak farklı niteliklere sahiptir (Turgut ve Soylu, 2020).

DSÖ - WPCA palyatif bakım ihtiyacı olan tıbbi durumları şöyle belirtmiştir:

Erişkinlerde Palyatif Bakım İhtiyacı Olan Hastalıklar: Kanserler, Alzheimer, demans kardiyovasküler hastalıklar, siroz, kronik obstrüktif akciğer hastalığı, diyabet, HIV/AIDS, böbrek yetmezliği, multiple skleroz, parkinson hastalığı, romatoid artrit.

Çocuklarda Palyatif Bakım İhtiyacı Olan Hastalıklar: Kanserler, yenidoğan hastalıkları, konjenital anomaliler, kardiyovasküler hastalıklar, kan ve immün bozukluklar, menenjit, siroz, AIDS, böbrek hastalıkları, nörolojik bozukluklar (World Health Organization; Houttekier vd., 2011).

Bu liste sadece örneklerdir ve palyatif bakım ihtiyacı olan hastalıklar çeşitlilik gösterebilir. Her hasta bireysel değerlendirme ve ihtiyaçlara göre palyatif bakım hizmetlerinden yararlanabilir.

4. PALYATİF BAKIM ALAN HASTALARIN AİLELERİNİN YAŞADIĞI PROBLEMLER

Aile, zorlu bir sağlık sorunuyla başa çıkma ve uyum sağlama çabalarını anlatırken ilk adım, hastanın yanı sıra hastalığın psiko-sosyal etkileriyle karşılaşan tüm bireyleri içeren bir model oluşturulmasıdır. Sonraki girişimde ise hastalığın birey ve aile üyeleri üzerindeki etkilerini ve bu etkileşimlerin normatif bir çerçevede nasıl şekillendiğini tanımlamak önemlidir. Her aile, kendi benzersiz dinamikleri, zorlukları ve sorunlarıyla karşılaşabilir. Herhangi bir ailede, ciddi bir hastalık ya da başka türden zorluklarla başa çıkma süreciyle ilgili sorunlar ortaya çıkabilir. Bu nedenle son olarak da normal veya mükemmel aile kavramı yerine, her ailenin kendi içinde sorunlar yaşayabileceği kabul edilmelidir.

Carter ve McGoldrick (1980), ailelerin yaşam döngüsü boyunca çeşitli zamanlarda çeşitli yaşamsal sorunları ya da sorumlulukları olabileceğini ifade etmektedirler. Kronik bir hastalıkla mücadele etmek, yaşamın hangi döneminde olduğu fark etmeksizin yorucudur. Hayati tehlikesi olan kişiye bakım verme, bakım sağlayan yakınlarını çeşitli yönlerden etkilemektedir (Stetz ve Brown, 1997). Bakım veren bireyin yaşadığı zorluk hissi, kendi yaşam deneyimine ne ölçüde etki ettiğini ortaya koyar. Bakım veren bireyin bu algısı, diğer aile üyeleri veya sağlık çalışanlarının hissettiklerinden oldukça farklıdır. Kronik veya sürekli kötüleşen bir hastalık durumunda, bakım verenler sorumluluklarının yol açtığı zorluklarla baş etmektedirler (Kasuya vd., 2000). Bakım verenler, görevleri ve sorumlulukları nedeniyle sıklıkla önceki olan ilişkilerinden ve sosyal yaşantılarından uzaklaşabilirler. Bu durum, bakım veren bireyin bu süreçte sağlığını ve refahını negatif şekilde etkileyebilir. Bakım alanın asla bitmek bilmeyen gereksinimleri nedeniyle yorgunluk, halsizlik gibi fiziksel problemler görülebilir. Fiziksel yorgunluk ve bakım verenin sağlığındaki olumsuz etkiler, depresyon ve anksiyete seviyelerinin arttırmasına yol açabilir. Ayrıca, geçmişte unutulmuş çatışmaların ve hayal kırıklıklarının yeniden ortaya çıkmasıyla birlikte psikolojik kontrol kaybı yaşanabilir (Toseland vd., 2001).

Gelecek kaygısı, gelirden azalma veya kaybolma, desteklerin ve arkadaşlıklarının bitmesi ile birleştiğinde, bakım verenler için başa çıkması zor bir durum ortaya çıkabilir. Bu ağır yük ve sonu gelmeyen sorunlar altında, bakım verenler hassas, kırılabilir, fiziksel ve duygusal açıdan tükenmiş duruma gelebilir (Özgen, 2000). Primer bakım vericilerin yaşadıkları sorunlar genel olarak fiziksel, emosyonel, sosyal, ekonomik ve iş ile ilgili alanlarda çeşitli zorlukları da birlikte getirdiği ifade edilebilir (Allender ve Spradley, 2001).

4.1. Fiziksel Zorluklar

Hasta yakınları tarafından bakım verme sürecinde oluşan stres sonucunda hasta yakınlarının sağlığı olumsuz yönde etkilenmektedir. Bakım veren kişilerde sindirim güçlüğü, iştahta değişim, düzensiz beslenme alışkanlıkları, baş ağrısı gibi şikayetler artabilmektedir. Aynı zamanda uzayan yorgunluk hissi, vücut ağırlığında değişimler, yeterli süre uyuyamama, fibromiyalji, adaptasyon sorunları, giyim kuşamda dağınıklık ve bakım verenin kişisel zamanına yeterince vakit ayıramaması gibi etkilerle sağlık sorunları ortaya çıkabilmektedir (Kasuya vd., 2001; Toseland vd., 2001). Hastanın bakımını sağlayan bireylerin vermeyenlere nispeten fazla sağlık sorunları, semptom, sağlık hizmeti kullanımı, kardiyovasküler sorunlar gibi fiziksel sağlıkta fark edilir değişiklikler yaşadıkları tespit edilmiştir (Sezgin ve Hektaş, 2021). Beesley ve arkadaşlarının çalışmalarında yorgunluk ve ağrı benzeri bulgulara

sahip bakım verenleri fiziksel fonksiyonlarının yetersizliği saptanmıştır. Siegel ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada ise; bakım veren kişilerin %17'sinin uyku problemi görüldüğü ve dinlenmeye ayırdıkları zamanda kısılma olduğu tespit edilmiştir (Şentürk vd., 2018).

4.2. Emosyonel Zorluklar

Duygusal açıdan; huzursuzluk, uyku düzeninde bozukluklar, düşük benlik saygısı, sosyal izolasyon, depresyon, eleştirel davranışlar, sorun çözmede zorlanma, sigara ve ilaç ihtiyacında artış ve mahremiyet problemi gibi sorunlar ortaya çıkabilmektedir (Kinsella vd., 1998). En yaygın karşılaşılan belirtilerin başında stres ve anksiyete gelmektedir (Mulatilo vd., 2000). Bakımı gerçekleştiren birey, bakım sürecinde yaşadığı anksiyete duygusunu tüm yaşamına yayabilir. Stres veya bastırılmış duygularını ifade etmekte zorlanan kişilerin genellikle depresyon belirtileri gösterme eğiliminde olduğu gözlemlenmiştir. Sorunlarını paylaşmanın, bakım sürecinde ortaya çıkan kaygı ve baskıları büyük ölçüde azaltıcı etkisi olduğu görülmektedir (Kasuya vd., 2000).

Bir hastaya bakım vermek bakım verenin rutin yaşam düzeninin bozulmasına neden olmaktadır. Bakım veren bireyler kendi yaşamlarındaki kontrollerini kaybettiklerini düşünebilirler. Bunun sonucunda güçsüzlük, istek ve ihtiyaçlarını karşılamada yaşayacakları güçlükler nedeniyle suçluluk duygusu yaşadıkları görülmüştür (Kabalak vd., 2013).

4.3. Sosyal Zorluklar

Yapılmış olan çalışmalarda hastaya bakımıyla ilgilenen bireylerin sosyal yaşantılarının azaldığı, sahip oldukları rollerde değişiklikler olduğu ve alışılmış günlük hayatlarının etkilendiği görülmüştür (Smith vd., 2012). Hasta bakımıyla meşgul olan bireyler, sosyal hayatlarından, aile ve arkadaş çevrelerinden uzaklaşarak fedakarlıklar yapmak zorunda kalmaktadırlar. Bu durumda, eğlence, dinlenme ve boş zaman aktivitelerinden feragat etmek gerekebilir. Bu fedakarlıkların sonucunda, sosyal çevrelerinde ve desteklerinde azalma, bakım verme konusunda tek başına kalma hissi ve sosyal hayattan uzaklaşma gibi karşılaşma olasılıkları artmaktadır (Clark ve Chia, 2002).

4.4. Ekonomik ve İş İle İlgili Zorluklar

Hasta yakınlarının bakım sürecinde karşılaştığı ekonomik sorunlar gerçekten zorlayıcı olabilir. Sağlık sigortası kapsamında olmayan bakım masrafları, aileleri maddi olarak zor durumda bırakabilir ve bakım verenin çalıştığı işten ayrılması, gelir kaybına yol açarak ekonomik güçlüklerin artmasına neden olabilir (Şentürk vd., 2018).

5. BAKIM VERME VE BAKIM YÜKÜ KAVRAMLARI

Bakım sağlama, hastanın tamamlayıcı ve kapsamlı bir şekilde değerlendirilerek, hastanın ihtiyaçları doğrultusunda bakım sürecinin planlanmasını ve uygulanmasını sağlamayı içerir. Bu süreçte, hastanın maddi, fiziksel, sosyal ve duygusal destek gereksinimlerinin düzenlenmesini içerir. Ayrıca, hastalara sunulan bakım etkinliklerini ve sorumluluklarını üstlenme sürecidir (Aşiret ve Kapucu, 2012).

Bakım gereksinimi duyan hastalar fiziksel ve sosyal olarak fonksiyonlarını yerine getirememektedir. Bu nedenle, başka bir kişiye bağımlı hale gelirler ve üretkenliklerini kaybederler. Sosyal hayattan izole olurlar, günlük ihtiyaçlarını karşılayamazlar, ilaçlarını kullanmak ve sağlık kontrollerini sürdürebilmek için başkalarının desteğine ihtiyaç duyarlar. Ayrıca, yaşamın birçok alanında kendilerine bakım sağlayacak bir destekçiye gereksinim duyarlar (Kabalak vd., 2013).

Bakım veren bireyler tarafından sağlanan bakım, geniş kapsamlı bir durum olarak değerlendirilir. Bakım verme sadece hastaya yardım etmekle sınırlı değildir; aynı zamanda maddi, manevi ve duygusal destek de gerektirir. Bu nedenle, bakım vermenin hem hastaya hem de bakım sağlayan kişiye birçok olumlu katkısı vardır. Bunlar arasında samimiyet ve sevgi duygusunun kişiler arasındaki ilişkide artması, kişisel gelişim, bireylerin öz saygısının artması, kişisel tatmin sağlama, sosyal destek alma gibi etkiler yer almaktadır. Ancak, bu olumlu etkilerin yanı sıra bazı olumsuzluklar da vardır. Bakım verme genellikle ülkemizde aile üyeleri tarafından karşılanır ve bu durum başlangıçta kişinin sorumluluğu olarak algılanır, uyum süreci sonradan gelişir. Aile üyelerine bakım veren bireylerin günlük rutinlerinin değişmesine neden olur (Orak ve Sezgin, 2015; Sezgin ve Bektaş, 2021). Bakım verme sorumluluğunun artmasıyla birlikte ortaya çıkan süreç, bakım veren bireyin yaşamında zorluklarla dolu, tek yönlü ve uzun süren bir mecburiyet haline dönüşmektedir. Bakım veren bireylerin bakım verirken yaşadığı fiziksel, sosyal, psikolojik ve finansal anlamda yaşadığı zorluklar bakım yükü olarak adlandırılmaktadır ve bu da kişide bağımlılığa ve sıkıntıya sebep olur (Zarit, 2004).

Bakım yükü artışı, bakım verenler açısından çeşitli sıkıntıların, tek taraflı bağımlılığın ve uzun süreli zorunlulukların ortaya çıktığı bir ilişkiye dönüşebilir. Bu durum, bakım verenlerin yaşamlarında diğer isteklerinden kaynaklanan çatışmalarla birleşerek, bakım verme görevini ağırlaştırır (Aires vd., 2017). Montgomery ve arkadaşları, araştırmalarında bakım vermenin yükünü iki farklı şekilde değerlendirmişlerdir. İlk olarak, nesnel yük olarak adlandırılan boyutta, ev halkının ve bakımı gerçekleştiren kişinin

yaşamlarında ortaya çıkan değişiklikler ve zorluklar yer almaktadır. Diğer boyut ise öznel yük olarak adlandırılmış olup, bakım verenin davranışsal ve duygusal tepkilerini içermektedir. Bu tepkiler, bakım verme sürecinde yaşanan deneyimlerle ilişkilidir (Montgomery vd., 1985).

Nesnel Yük: somut bir yapıya sahip olan ve bakım sağlayıcının hastanın ihtiyaçlarını karşılamak için harcadığı fiziksel iş yükü, zaman v enerji olarak tanımlanır. Bakım yükü, bakımı sağlayan bireyin yaşamı üzerinde birçok etkiye sahiptir ve ayrıca bakım verme sürecinin gerektirdiği talepler nedeniyle kişinin sosyal yaşamındaki roller arasında çatışmalara yol açar. Bu çatışmalar, aile ilişkileri, günlük rutinler, eğlence, çalışma, hobiler, sosyal aktiviteler, sosyal ilişkiler gibi alanlarda sorunlara neden olur ve aynı zamanda hastalığın ekonomik etkilerini de içerir. Bu tür çatışmalar, hastalığın nesnel yükünü oluşturan faktörler olarak değerlendirilir (Ribé vd., 2018).

Öznel Yük: hasta bakımında nesnel yüklerle başa etmeye çalışırken, bakımı sağlayan veya yardım eden kişilerde ortaya çıkan zorluklar olarak ifade edilebilir. Araştırmacılar, öznel yükü, bakım verenlerin duygusal durumlarında görülen değişiklikler, duygusal tepkiler ve tutumlar olarak da ifade etmiştir. Bu durumlar genellikle olumsuz durumlarla ilişkilidir. Kaygı, stres, suçluluk duygusu gibi tepkiler öznel yükün varlığını gösteren belirtilerin başında gelir ve bu tepkileri, bakım verme sürecinde ortaya çıkan depresyonun da belirtileridir. Tüm bunlar da yük skorlarının artmasına yol açar (Webb vd., 1998; Aragün vd., 2011).

6. PALYATİF HASTALARINDA HASTA YAKINLARININ BAKIM YÜKÜ VE ETKİSİ

Bakım sağlama süreci, bakıcıların sağlık durumunu ve yaşam kalitesini negatif yönde etkileyebilir (Bauer ve Sousa-Poza, 2015). Bakıcıların aileleri ve arkadaşlarıyla normalden daha az zaman geçirmeleri, duygusal stres düzeyinde artış yaşamaları ve iyi bir gece uykusu çekme, egzersiz yapma ve sağlıklı beslenme gibi kişisel bakım aktivitelerini ihmal etme ihtimalleri yüksektir (Collins ve Swartz, 2011). Bakım verenler, bakıcı yükü riski altındadır (Chang vd., 2010). Bakıcı yükü, hasta bir bireye bakım vermektan kaynaklanan algılanan stres ve olumsuz değerlendirmelere verilen çok boyutlu bir yanıt olarak ifade edilmiştir (Kim vd., 2012).

Bakım veren bireye ait risk faktörleri olarak literatürde belirlenen risk faktörleri; yaş, cinsiyet, eğitim seviyesi, kültürel etkenler, hastayla olan yakınlık derecesi, bakım vermek istememe konusunda tercihinin olamaması, depresyon, ekonomik kaygılar, stresle başa çıkma yöntemleri, bakım alan

kişiyile aynı evde yaşamak, uzun süreli bakım, depresyon durumu, sosyal izolasyona sahip olmak olarak sıralanabilir (Adelman vd., 2014).

Hastalarıyla ilgilenen, hastalarına özen gösteren bakım veren kişiler, kendilerini risk altında olan gizli hastalar olarak ifade edebiliriz; çünkü yaşadıkları bakım yükü ve olumsuz etkileri dikkate alındığında, kendi sağlıkları da tehlikede olabilir. Bakım sağlayan bireyler çeşitli güçlüklerle karşılaşmaktadır. Aynı zamanda bakıma ihtiyaç duyan hastalarda psikososyal değişiklikler, demans, inkontinans, kronik sağlık sorunları ile bilişsel ve davranışsal değişiklikler meydana gelebilir. Bu değişiklikler, en çok bakım verenleri etkilemektedir. Bakım verenlerde, bakım sunma eyleminden kaynaklı iştahsızlık, uyku sorunları, sindirim sorunları, kronik yorgunluk, alkol ve sigara tüketiminde artış, saldırgan davranışlar ve öfke gibi fiziksel ve duygusal tepkiler ortaya çıkabilir (Kalınkara ve Kalaycı, 2017). Bu durumdan kaynaklı, bakım sunan kişinin strese maruz kalma düzeyi artmakta ve tükenme hissi yaşamasına neden olmaktadır. Bakım sağlayan birey, yüksek düzeyde kaygı, bunalım gibi zorluklarla karşılaştığında, tükenmişlik belirtileri sergilediği düşünülmektedir (Judge vd., 2011). Bedard, Koivuranta ve Stuckey tarafından yapılmış araştırmalarda; bilişsel yetenekleri sınırlı olan hastalara bakım veren bireylerde fiziksel ve psikolojik rahatsızlık olasılığının oldukça yüksek olduğunu göstermektedir (Zaybak vd., 2012). Sonuç itibariyle, bakım veren kişilere, bakım hizmetine devam ettirebilmek için psikolojik ile maddi ihtiyaçlarını karşılama noktasında destek ve gerekli yardım sağlanması gerekmektedir (Kalınkara ve Kalaycı, 2017).

SONUÇ

Bakım yükünün artması ile tükenmişlik duygusu da orantılı olarak artmaktadır. Duygusal tükenme, duyarsızlaşma ve kişisel başarı, bakım yükünden negatif etkilenmektedir. Hem bakım verenler hem de görenler, tükenmişlik durumundan olumsuz etkilenir. Bakım ihtiyacının yanı sıra bakım verenlerin de sağlık ve sosyal açıdan değerlendirilmesi önemlidir.

Sağlık personellerine de farkındalık eğitimleri verilmeli ve bakım verenlere psikososyal destek sağlanarak bakım yükü hafifletilmelidir. Sosyal hizmet uzmanlarından destek almak, sunulan bakım hizmetinin başka kişiler tarafından da paylaşmak bakım yükünü ve tükenmişlik hissini azaltılmasına sağlar ve sonuç olarak da bakım hizmetlerinin kalitesinin arttırmasına fayda sağlayacaktır. Böylece, bakım verenler ve bakım görenler arasındaki ilişkilerde daha iyi bir denge sağlanabilir ve her iki tarafın da sağlık ve refahı iyileştirilebilir (Eğici vd., 2019).

KAYNAKLAR

- Sahin, S., Toprak, S., & Unal, E. (2012). QALY: quality adjusted life year. *Med-Sci*, 1(3), 232-243.
- Palliative Care-World Health Organization. Erişim Adresi: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>. Erişim Tarihi: 01.05.2023.
- Lynch, T., Connor, S., & Clark, D. (2013). Mapping levels of palliative care development: a global update. *Journal of pain and symptom management*, 45(6), 1094-1106.
- Ozgul, N., Koc, O., Gultekin, M., Goksel, F., Kerman, S., Tanyeri, P., ... & Sencan, I. (2011). Opioids for cancer pain: availability, accessibility, and regulatory barriers in Turkey and Pallia-Türk Project. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 33, S29-S32.
- Tanlı, S. (2011). Utku T. Evde bakımda organizasyon ve etik sorunlar. <http://www.yogunbakimderg.com/sayilar/28/buyuk/58-63.pdf> son erişim tarihi: 05.05.2023.
- ÖZYEŞİL, Z., Oluk, A., & Çakmak, D. (2014). Yaşlı hastalara bakım verme yükünün durumluk-sürekli kaygıyı yordama düzeyi. *Anatolian Journal of Psychiatry/Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 15(1).
- Oğlak S. Uzun süreli evde bakım hizmetleri ve bakım sigortası. *Türk Geriatri Dergisi* 2007, 10 (2):100- 8.
- Enguidanos, S., Housen, P., Penido, M., Mejia, B., & Miller, J. A. (2014). Family members' perceptions of inpatient palliative care consult services: a qualitative study. *Palliative medicine*, 28(1), 42-48.
- Oechsle, K., Ullrich, A., Marx, G., Benze, G., Wowretzko, F., Zhang, Y., ... & Bergelt, C. (2020). Prevalence and predictors of distress, anxiety, depression, and quality of life in bereaved family caregivers of patients with advanced cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 37(3), 201-213.
- Deeken, J. E., Taylor, K. L., Mangan, P., Yabroff, K. R., & Ingham, J. M. (2003). Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *Journal of pain and symptom management*, 26(4), 922-953.
- ŞAHİN, Z. A., Polat, H., & Ergüney, S. (2009). Kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 12(2), 1-9.
- Dünya Sağlık Örgütü DSÖ. Palyatif Bakımın Tanımı. Erişim Tarihi: 10.05.2023 <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
» <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

- World Health Organization(WHO),2020,Palliative Care, <https://www.who.int/ncds/management/palliative-care/introduction/en/>, Erişim tarihi:05.05.2023.
- Kabalak, A. A., Öztürk, H., & Çağıl, H. (2013). Yaşam sonu bakım organizasyonu; palyatif bakım. *Yoğun Bakım Dergisi*, 11(2), 56-70.
- Aydoğan, F., & Uygun, K. (2011). Kanser hastalarında palyatif tedaviler. *Klinik Gelişim*, 24(3), 4-9.
- Noncommunicable– World Health Organization. Diseases. Erişim Adresi:<https://www.who.int/newsroom/factsheets/detail/noncommunicablediseases> Erişim Tarihi:24.04.2023.
- İnternet: World Healt Organization. <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/palliative-care> Erişim tarihi: 01.05.2023
- Elçigil, A. (2012). Palliative care nursing. *Gulhane Tıp Dergisi*, 54(4), 329.
- Palliative Care-World Health Organization. Erişim Adresi: <https://www.who.int/newsroom/fact-sheets/detail/palliativecare>.Erişim Tarihi:<https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Erişim Tarihi: 28.04.2023.
- Veloso, V. I., & Tripodoro, V. A. (2016). Caregivers burden in palliative care patients: a problem to tackle. *Current opinion in supportive and palliative care*, 10(4), 330-335.
- Smith, T. J., Temin, S., Alesi, E. R., Abernethy, A. P., Balboni, T. A., Basch, E. M., ... & Von Roenn, J. H. (2012). American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. *Journal of clinical oncology*.
- TURGUT, A. Ş., & SOYLU, G. (2020). Palyatif bakım hasta yakınları ile nitel bir çalışma. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 31(2), 460-476.
- WHO-WPCA (2014). (The World Health Organization-Worldwide Palliative Care Alliance). Global Atlas Of Palliative Care At The End Of Life. World Health Organization2014.ErişimAdresi: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf Erişim Tarihi: 27.04.2023
- Houttekier D, Cohen J, Surkyn J, Deliëns L. Study of recent and future trends in place of death in belgium using death certificate data: a shift from hospitals to care homes. *Bmc Public Health* 2011;11:228.
- Stetz K, Brown AM. Taking care: Caregiving to persons with cancer and AIDS *Cancer nursing*. 1997; 20(1): 12-22.
- Kasuya, R. T., Polgar-Bailey, P., & Takeuchi, R. (2000). Caregiver burden and burnout: A guide for primary care physicians. *Postgraduate medicine*, 108(7), 119-123.
- Toseland RW, Smith G, McCallion P. Handbook of Social Work Practice With Vulnerable and Resilient Populations. In: Gitterman A. (ed); Family Ca-

- regivers of the Frail Elderly, New York, Columbia University Press, 2001: 37-44.
- Özgen, G. (2000). Yaşlı olgularda bakım sorunları ve bakım verenlerin durumu. *Demans dizisi*, 2.
- Allender, J. A., & Spradley, B. W. (2001). Clients in home health, hospice, and long-term settings. *Community Health Nursing Concepts and Practice*, 5, 739-753.
- Kasuya, R. T., Polgar-Bailey, P., & Takeuchi, R. (2000). Caregiver burden and burnout: A guide for primary care physicians. *Postgraduate medicine*, 108(7), 119-123.
- Şentürk, S., BIÇAK, D., & Derya, A. K. Ç. A. (2018). Kanserli hasta yakınlarının yaşadıkları sorunlar ve hemşirelik yaklaşımı. *Sağlık Akademisyenleri Dergisi*, 5(1), 35-39.
- Kinsella, G., Cooper, B., Picton, C., & Murtagh, D. (1998). A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care. *Journal of palliative care*, 14(2), 37-45.
- Mulatilo M, Taupau T, Enoka I, Petrini MA. Teaching Families To Be Caregivers For The Elderly. *Nursing and Health Sciences* 2000, 2(1): 51-8.
- Smith, T. J., Temin, S., Alesi, E. R., Abernethy, A. P., Balboni, T. A., Basch, E. M., ... & Von Roenn, J. H. (2012). American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. *Journal of clinical oncology*.
- Clark, P. C., & Chia, V. (2002). Caring for disabled older adults: Ethnic differences and commonalities. *Clinical Excellence for Nurse Practitioners*, 6(3), 11-16.
- Aşiret GD, Kapucu S. “İnmeli Hastalara Bakım Veren Hasta Yakınlarının Bakım Yükü”. *Turkish Journal of Research & Development in Nursing*, 2012, 14(2): 212- 218.
- Orak, O. S., & Sezgin, S. (2015). Kanser Hastasına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. *Journal of Psychiatric Nursing/ Psikiyatri Hemşireleri Derneği*, 6(1).
- SEZGİN, M. G., & BEKTAŞ, H. (2021). Lenfoma Hastalarıyla Yaşayan Aile Üyelerinin Bakım Verme Yükü. *Hacettepe University Faculty of Health Sciences Journal*, 8(1), 1-14.
- Zarit, S. H. (2004). Family care and burden at the end of life. *Cmaj*, 170(12), 1811-1812.
- Aires, M., Mocellin, D., Fengler, F. L., Rosset, I., Santos, N. O. D., Machado, D. D. O., ... & Paskulin, L. M. G. (2017). Association between filial responsibility when caring for parents and the caregivers overload. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70, 767-774.

- Montgomery, R. J., Gonyea, J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family relations*, 19-26.
- Ribé, J. M., Salamero, M., Pérez-Testor, C., Mercadal, J., Aguilera, C., & Cleris, M. (2018). Quality of life in family caregivers of schizophrenia patients in Spain: caregiver characteristics, caregiving burden, family functioning, and social and professional support. *International journal of psychiatry in clinical practice*, 22(1), 25-33.
- Webb, C., Pfeiffer, M., Mueser, K. T., Gladis, M., Mensch, E., DeGirolamo, J., & Levinson, D. F. (1998). Burden and well-being of caregivers for the severely mentally ill: the role of coping style and social support. *Schizophrenia research*, 34(3), 169-180.
- Atagün, M. İ., Balaban, Ö. D., Atagün, Z., Elagöz, M., & Özpolat, A. Y. (2011). Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 3(3), 513-552.
- Bauer, J. M., & Sousa-Poza, A. (2015). Impacts of informal caregiving on caregiver employment, health, and family. *Journal of population Ageing*, 8, 113-145.
- Collins LG, & Swartz K. (2011). Bakıcı bakımı . *Amerikan Aile Hekimi* , 83 (11), 1309–1317.
- Chang, H. Y., Chiou, C. J., & Chen, N. S. (2010). Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health. *Archives of gerontology and geriatrics*, 50(3), 267-271.
- Kim H., Chang M., Rose K. ve Kim S. (2012). Demanslı bireylerin bakım verenlerinde bakıcı yükünün yordayıcıları . *İleri Hemşirelik Dergisi* , 68 (4), 846–855. 10.1111/j.1365-2648.2011.05787.
- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *Jama*, 311(10), 1052-1060.
- KALINKARA, V., & KALAYCI, İ. (2017). YAŞLIYA EVDE BAKIM HİZMETİ VEREN BİREYLERDE YAŞAM DOYUMU, BAKIM YÜKÜ VE TÜKENMİŞLİK. *Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi*, 10(2), 19-39.
- Judge, K. S., Bass, D. M., Snow, A. L., Wilson, N. L., Morgan, R., Looman, W. J., ... & Kunik, M. E. (2011). Partners in dementia care: a care coordination intervention for individuals with dementia and their family caregivers. *The Gerontologist*, 51(2), 261-272.
- Zaybak A, Güneş Ü, İsmailoğlu EG, Ülker E. Yatağa bağımlı hastalara bakım veren bireylerin bakım yüklerinin değerlendirilmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2012;15:1.
- Eğici, M., Can, M., Toprak, D., Öztürk, G., Esen, E. S., Özen, B., & Sürekli, N. (2019). Palyatif bakım merkezlerinde tedavi gören hastalara bakım veren bireylerin bakım yükleri ve tükenmişlik durumları. *Journal of Academic Research In Nursing*.